



Réponse de Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale à la question parlementaire n° 1008 du 15 juillet 2024 de l'honorable Députée Madame Nathalie Morgenthaler.

Combien de cas ont été détectés depuis 2001 (répartition par année et par sexe) ?

Combien d'enfants ont eu une hypertrophie clitoridienne et/ou un sinus urogénital (répartition par année) ?

Parmi la dernière catégorie d'enfants, combien ont subi une intervention chirurgicale et laquelle ?

A la demande de la Direction de la santé, le Laboratoire national de santé (LNS) procède – avec l'accord des parents – à un dépistage de certaines maladies congénitales pour tous les nouveau-nés au Luxembourg.

Or, un examen de dépistage indique simplement une suspicion de maladie et doit être confirmé par un diagnostic. Ainsi, le résultat du dépistage est transmis au médecin prescripteur (en général, le médecin pédiatre qui a fait l'examen du nouveau-né à la maternité), et, en cas de dépistage avec résultat positif, il incombe au médecin prescripteur de confirmer la suspicion de maladie par divers examens complémentaires. Comme pour toute autre maladie, c'est le médecin qui veille ensuite au traitement.

En l'absence de base légale pour établir un registre des enfants dépistés, ni la Direction de la santé ni le LNS ne peuvent connaître le diagnostic final établi par le médecin traitant, ni le traitement proposé. Il est donc impossible à ce stade de fournir des données sur la présence des symptômes ou signes cliniques et d'interventions chirurgicales éventuelles.

Le tableau ci-après reprend les chiffres de nouveau-nés avec dépistage positif par le LNS pour l'hyperplasie congénitale des surrénales :

| Nombre d'enfants avec 17OHP (17 Hydroxyprogestérone) >25 nmol/l | | | |
|---|----------------------------|--------|---------|
| | Nombre total de naissances | Filles | Garçons |
| 2015 | 6.793 | 47 | 33 |
| 2016 | 6.893 | 42 | 44 |
| 2017 | 7.112 | 37 | 41 |
| 2018 | 7.425 | 34 | 42 |
| 2019 | 7.217 | 32 | 40 |
| 2020 | 7.597 | 30 | 31 |
| 2021 | 7.759 | 18 | 36 |
| 2022 | 7.619 | 29 | 48 |
| 2023 | 7.428 | 24 | 35 |
| 2024 | | 13 | 18 |

Luxembourg, le 16 août 2024

La Ministre de la Santé
et de la Sécurité sociale

(s.) Martine Deprez